Rete dei Presidi per le Malattie Rare Conferenze dei Presidi per la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici

La Regione Toscana, in collaborazione con la Fondazione G. Monasterio CNR-Regione Toscana, il Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare e le strutture di coordinamento per la rete dei presidi delle malattie rare, organizza la prima fase delle Conferenze dei Presidi volte alla definizione dei percorsi assistenziali di rete per le patologie rare e alla contestuale implementazione del Registro Toscano Malattie Rare. I percorsi dovranno inquadrare i ruoli che ogni singolo presidio/unità operativa potrà svolgere nella rete, ivi compresa la possibilità di certificazione diagnostica ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione. Alle Conferenze dei Presidi partecipano i responsabili delle unità operative coinvolte nella gestione dei pazienti affetti dalla patologia rara cui sarà dedicata la Conferenza, i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e i referenti per la medicina di base. Il percorso di rete elaborato in sede di Conferenza dei Presidi, a valle del parere di competenza da parte delle Direzioni Aziendali e del Consiglio Sanitario Regionale, diventerà il percorso di riferimento regionale per i pazienti. Le unità operative assenti alla Conferenza non saranno incluse nel percorso di rete condiviso in quella sede, ma potranno accedere al percorso in una successiva fase di aggiornamento. Oltre ai responsabili delle unità operative potranno partecipare gli specialisti collaboratori coinvolti direttamente.

programma